

Documento sul tema

SULLA QUESTIONE DEL FINE VITA

Da lungo dibattuto in Italia senza arrivare per ora a una formulazione normativa, il termine “fine vita” è in realtà molto complesso, e comprende al suo interno varie declinazioni, che richiedono letture specifiche, quasi sempre circoscritte prevalentemente alle persone anziane e alle malattie oncologiche. In realtà, il fine vita è una questione trasversale, che investe tutte le fasce di età e comprende vari tipi di patologie: gli anziani, certamente (si pensi ad esempio alla demenza senile), ma anche i bambini a partire dai neonati (è il caso delle malattie metaboliche o delle gravi malformazioni). Si tratta di un percorso che può risolversi in tempi brevi, ma che non di rado si estende anche sull’arco di più anni. Inoltre, a differenza di quanto avviene di norma nella pubblica riflessione, non coinvolge soltanto il malato, la sua rete parentale e la cerchia amicale, ma coinvolge l’intero ambiente in cui il paziente è inserito, e chiama in causa con particolare forza chi si prende cura di lui e della sua situazione. Il fine vita chiama in causa inoltre anche una componente spirituale, considerando in particolare la concezione dello spazio vita-morte e post-mortem dal punto di vista culturale nelle varie confessioni religiose, molto numerose e articolate oggi in Italia incluso il Veneto, con la compresenza di svariate etnie; ma anche per quanto riguarda la componente agnostica della popolazione. In linea generale, si può affermare che il tema del fine-vita chiama in causa l’essere umano nel suo complesso, indipendentemente dal suo credo personale. Affrontarlo non può ridursi a una questione puramente clinica, ma richiede un approccio olistico centrato sul concetto dell’accompagnamento lungo tutto l’arco del suo percorso, tenendo presente un criterio-cardine per la persona coinvolta: essere assieme, non morire da soli.

Per quanto riguarda l’Italia, il dibattito ruota attorno alla legge in discussione in questi mesi in Parlamento, che reca “Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita”. Va rilevato che nel nostro Paese c’è stata finora una vistosa carenza della politica nel legiferare in merito. La stessa legge attualmente in discussione nasce da una proposta di iniziativa popolare depositata nel 2013, ma affrontata dal Parlamento in maniera tardiva ed elusiva; tanto che lo stesso nel 2018 e 2019 è stato sollecitato dalla Corte Costituzionale, peraltro senza risposta. Il referendum sul tema, peraltro respinto dalla Corte, è frutto di questa inerzia; d’altra parte, una materia come questa va normata per legge, non a colpi di sì o no referendum.

E’ peraltro auspicabile che da parte pubblica non ci si limiti al varo di una legge, ma l’iniziativa sia accompagnata da un’adeguata azione di informazione e sensibilizzazione dell’opinione pubblica: in particolare per quanto riguarda le DAT, Disposizioni Anticipate di Trattamento, varate con legge del 2017 ma la cui attuazione rimane ancora in larga parte precaria e marginale. Più in generale, occorre che l’aspetto normativo sia accompagnato da un’azione culturale sull’opinione pubblica dedicata al recupero del senso del limite e del significato della sofferenza e della morte: un tema così complesso e decisivo non può essere gestito solo attraverso delle norme, deve essere accompagnato da un’azione di coinvolgimento dei singoli e della collettività volto a recuperare il significato profondo della

vita in tutti i suoi aspetti, compreso il momento terminale, puntando sul concetto che se guarire non sempre è possibile, accompagnare la persona alla conclusione della sua esistenza è alla portata di tutti.

Sull'argomento, di seguito si propongono due contributi elaborati all'interno del Comitato etico dell'OPSA, Opera Provvidenza Sant'Antonio: il primo maturato attraverso una lunga esperienza diretta in realtà diverse, dalla quale sorge una serie di interrogativi concreti; il secondo volto a ricostruire il lungo e per ora non ancora concluso iter legislativo italiano sulla materia. Alla fine si propone un breve percorso di approfondimento bibliografico.

IL FINE VITA – ALCUNE DOMANDE

di Ester Rossetto

Tutto quello che è stato finora detto e scritto sul fine vita dai colleghi del Comitato Etico è completo e approfondito. In queste poche righe vorrei riportarvi alcune domande che mi sono state rivolte sia dai familiari che dagli operatori in situazioni di fine vita. Il fine vita è un argomento complesso che richiama due parole: sofferenza e morte. Parole che ne scatenano altre come separazione, distacco e perdita. Siamo preparati ad affrontare questo breve/lungo processo nei tempi in cui viviamo? Quanto ne parliamo? Come ne parliamo? Con quali persone ne parliamo?

E' un difficile tema da trattare nella quotidianità. Non si parla di "sofferenza" e non si deve ancor di più parlare di morte. La morte rimane lontana come qualcosa che non accadrà mai, se non in un tempo remoto. Siamo sempre troppo impegnati nel lavoro, a gestire la casa, figli e famiglia, che non troviamo tempo per porci queste domande e ancor meno trovarne delle risposte pratiche o spirituali. Sarò pronto per quel giorno? La valigia che porterò con me durante quest'ultimo viaggio che cosa conterrà? Eppure sorella Morte ci è vicina in questi due anni di pandemia più che mai.

Pensando all'esperienza acquisita e in particolar modo a quella dell'OPSA, mi immedesimo sempre negli operatori/inesperte che si trovano dentro il processo di fine vita. Accompagnare, assistere, essere presente nelle varie fasi non è semplice, perché ognuno di noi vive la morte e la sofferenza in modo diverso in base all'età, agli affetti, al ruolo che ricopre in famiglia e nella società, alla cultura, alla religione e alla sua etnia.

Di conseguenza molti fattori ci portano a farci delle domande.

E' frequente che si senta questo tipo di discorso:

Persona 1: "Sai, ho sentito che il marito di L. è in coma da 2 anni, non si sveglia".

Persona 2: "Meglio morire che restare su un letto e aver bisogno di tutto".

Allora mi domando: la nostra società non riconosce più il valore della persona? La persona è diventata un oggetto senza dignità e spirito, inutilizzabile, che quando si rompe va eliminata ricorrendo all'eutanasia? E' da ricordare che la sofferenza e la morte fanno parte della vita. Ognuno di noi è composto non solo di carne e spirito ma anche di coscienza, cui siamo obbligati a rispondere. Ognuno di noi vive la morte e la sofferenza in modo diverso in base all'età, agli affetti, al ruolo che ricopre in famiglia e nella società, alla cultura, alla religione e alla sua etnia.

Nella mia esperienza lavorativa ho avuto modo di avvicinarmi, oserei dire tutti i giorni, a questa sofferenza attraverso persone prossime al trapasso, con causa diverse di fine vita: dal suicidio all'incidente stradale, da trapianti in fase di rigetto alla demenza in fase terminale. Esperienza che mi ha aiutato in passato ad affrontare questo percorso tra le pareti

domestiche con i miei genitori e che mi aiuta quotidianamente nella domiciliarità ad alcune persone.

L'esperienza dell'OPSA

L'OPSA è una struttura che rispetta la persona che soffre e sa accompagnarla in questo percorso, rispettando le volontà di ciascun ospite e dei suoi familiari. Ora, a causa del Corona Virus, i vari servizi all'interno dell'OPSA hanno subito delle modifiche: limitazioni all'orario di visita ai propri cari, cambio di nucleo (per l'ospite la propria casa), nuovi coordinatori, nuovo personale. Non solo sono venuti a mancare dei punti di riferimento per gli ospiti e per la loro famiglia, ma anche è cambiata drasticamente l'organizzazione all'interno dei nuclei della struttura. Per un operatore cambiare coordinatore o collega di lavoro è impegnativo, soprattutto quando, di fronte a un evento critico di un ospite, è venuto meno quel supporto, quell'intesa che lo aiutavano ad affrontare un carico di lavoro con relativi imprevisti, e sono aumentate le difficoltà nel gestire il tempo da dedicare all'ospite.

Nonostante l'esperienza acquisita, mi immedesimo sempre negli operatori inesperti e mi pongo queste domande: come posso essere d'aiuto alla persona? Quali sono i bisogni prioritari da soddisfare per lei e la sua famiglia? Mi faccio carico di questa situazione, sono da sola o posso contare su tutto lo staff (medico, psicologo, infermieri, O.S.S., educatori, FKT, sacerdote, suore...)? I familiari hanno compreso la situazione sanitaria? Come la pensano? Sono per un accanimento terapeutico o per un accompagnamento al fine vita? Sanno che cosa significa accompagnare una persona in condizioni terminali?

Soprattutto in questo periodo emergenziale nemmeno avere una buona intesa con i familiari è esente da criticità, perché il non vedere rende le persone diffidenti e insicure. La "normale" preoccupazione per il proprio caro si amplifica fino a sfociare persino in minacce. Le variazioni sia organizzative che delle risorse umane provocano conseguenze emotive rilevanti sui familiari, dai sensi di colpa, all'impotenza di non essere d'aiuto e presente nella quotidianità del proprio caro malato. Queste frustrazioni raggiungono l'apice quando il parente non è presente al momento del decesso, perché questa situazione viene imputata all'incuria o alla mal organizzazione.

Spesso gli operatori alle prime esperienze nella disabilità si trovano a confrontarsi con parenti di ospiti che non hanno fiducia nel loro operato, che sembrano non conoscere il significato delle cure palliative e pensano che i loro parenti non siano in buone mani. Inoltre, la responsabilità di cui viene investito il personale ha ulteriori ripercussioni sul suo operato. Altre volte, invece, sono gli operatori stessi che si pongono domande simili a quelle dei familiari:

“Ma l'ospite può essere informato o va informato?”

“L'ospite può scegliere la cura?”

“E' giusto informare l'ospite che sta per morire?”

“Se l'ospite mi chiede: “E' vero che sto per morire?” che cosa rispondo?”

“Ho paura ad avvicinarmi a quel letto, non ce la faccio, cosa devo fare?”

“Ho paura di dare risposte sbagliate, come devo comportarmi?”

“E se muore e non c'è nessuno in stanza ?”

E alla richiesta di un ospite di porre fine alla sua vita, cosa deve rispondere l'operatore? In questo caso è sufficiente stare in silenzio, ascoltarlo, prendergli la mano e stringergliela, fargli sentire che siamo vicino a lui, o si risponde verbalmente? Qual' è la cosa giusta da fare? Il personale sanitario e non, è in grado di umanizzare la morte? A volte si risponde con frasi fatte solo perché manca il tempo per formulare una risposta adatta. Ma la preparazione dell'operatore è sufficiente per trovare la risposta adeguata? E' sufficiente possedere una formazione idonea o è necessario essere accompagnati nel tempo? Quest'ultimo deve essere del tempo di qualità o deve essere quantitativamente superiore a quello disponibile ora?

Lascio a psicologi, medici e tutte le figure che sono di supporto curativo, psicologico e

spirituale, queste domande, al fine di migliorare il nostro aiuto alle persone fragili e supportare il dolore delle famiglie attraverso una vicinanza, una condivisione, un calore umano. Consucia che sia necessario ridurre sempre di più le distanze fisiche e comunicative che da sempre esistono tra équipe sanitaria e i familiari degli ospiti.

La sola risposta che mi sento di dare è che ognuno di noi dovrà affrontare la morte come processo di vita inevitabile, e aggiungo un piccolo suggerimento per tutte le persone che si avvicinano ad un letto di una persona che sta affrontando questo “difficile” passaggio: fermatevi per qualche minuto, non sono richieste parole, ma solo un semplice gesto, prendere la mano della persona in fin di vita e accarezzargliela, mano nella mano, fate sentire la vostra presenza anche se non vi vede, in modo che percepisca/sappia/senta di non essere da solo ad affrontare questo ultimo viaggio terreno.

IL FINE VITA – ITER LEGISLATIVO

di Francesco Jori

9 febbraio 2009: a Udine muore Eluana Englaro, a conclusione di una lunga e tormentata vicenda caratterizzata anche da un vuoto normativo che aveva sollevato un intenso dibattito politico, peraltro senza tradursi in provvedimenti concreti. In quell’occasione, venne assunto un solenne impegno di tutti i partiti di emanare rapidamente una legge organica sul fine vita. In realtà si è registrata una paralisi totale fino al 2017, quando è stata emanata la legge sul testamento biologico, che riconosce per tutti il diritto all’interruzione delle terapie, se in grado di intendere e di volere o in caso contrario ricostruendo la volontà della persona./ Poi si è posto il caso di dj Fabo, tetraplegico dopo un incidente, che nel 2017 ha scelto di morire col suicidio assistito in una clinica svizzera, accompagnato dal radicale Marco Cappato che si è autodenunciato.

A quel punto sul caso si è registrato l’intervento della Corte Costituzionale, che nel 2018 ha sollecitato il Parlamento a colmare il vuoto legislativo in materia, dandogli un anno di tempo, trascorso inutilmente; nuova sentenza nel 2019, che ha aperto al varo del suicidio assistito a determinate condizioni; sempre sollecitando comunque un intervento dei partiti. La sostanza della decisione in questione è che, se la dichiarazione di incostituzionalità rischia di creare vuoti di disciplina che mettono in pericolo diritti fondamentali, la Corte costituzionale deve preoccuparsi di evitarli, ricavando dal sistema vigente i criteri di riempimento, in attesa dell’intervento del Parlamento. Veniamo così alla legge attuale, finora approvata solo da un ramo del Parlamento, la Camera. Ora il testo è all’esame del Senato. L’interruzione anticipata della legislatura e le conseguenti elezioni spostano chiaramente più in là nel tempo l’intera questione.

La legge passata alla Camera

L’obiettivo della legge è indicato nell’articolo 1: si riconosce "la facoltà della persona affetta da una patologia irreversibile e con prognosi infausta o da una condizione clinica irreversibile di richiedere assistenza medica, al fine di porre fine volontariamente e autonomamente alla propria vita". Non è più punibile il fine vita se praticato autonomamente dal paziente: si tratta del suicidio medicalmente assistito. Può chiederlo il paziente maggiorenne, in grado di intendere e di volere, che sia stato già coinvolto in un percorso di cure palliative e le abbia rifiutate. Deve essere affetto da una patologia irreversibile e da prognosi infausta, che cagioni sofferenze fisiche e psicologiche

assolutamente intollerabili. Inoltre il paziente deve essere tenuto in vita da trattamenti sanitari di sostegno vitale, la cui interruzione provocherebbe il decesso del paziente. La richiesta deve essere indirizzata al medico di medicina generale o al medico che ha in cura il paziente. Spetta al comitato di valutazione clinica dare il via libera.

Le condizioni devono aver formato oggetto di verifica in ambito medico, affidata a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale previo parere del comitato etico territorialmente competente. La verifica atterrà alla evidenza che la volontà dell'interessato sia stata manifestata in modo chiaro e univoco, compatibilmente con quanto è consentito dalle sue condizioni; che il paziente sia stato adeguatamente informato sia in ordine a queste ultime, sia in ordine alle possibili soluzioni alternative, segnatamente con riguardo all'accesso alle cure palliative ed, eventualmente, alla sedazione profonda continua. I medici e in genere il personale sanitario possono sollevare l'obiezione di coscienza. Però gli ospedali pubblici sono tenuti in ogni caso ad assicurare che sia possibile esercitare il diritto al suicidio assistito. Espressamente riconosciuta l'esclusione della punibilità per i medici e il personale sanitario.

Va rilevato che esistono sostanziali differenze rispetto all'eutanasia. L'atto di togliersi la vita somministrandosi le sostanze necessarie in modo autonomo e volontario, è compiuto dal soggetto stesso e non da terzi, i quali si occupano di assistere la persona per gli altri aspetti quali il ricovero, la preparazione delle sostanze e la gestione legale post mortem. Si tratta dell'aiuto medico fornito ad un soggetto che ha deciso di morire tramite suicidio: l'individuo è affiancato da un medico il cui compito è quello di prescrivere e fornire i farmaci che provocheranno la morte del paziente. Il solo Paese al mondo che permette per legge il suicidio assistito anche a non residenti è la Svizzera. L'eutanasia attiva propriamente detta è legale nell'Unione Europea in Belgio, Olanda, Lussemburgo e Spagna, dove è anche possibile comunque il suicidio assistito.

Rimane aperto il grosso problema delle tutele da garantire ai soggetti più fragili e vulnerabili, privatamente e socialmente, per i quali la manifestazione della capacità di intendere e volere è chiaramente più complessa. Il rischio è che, se non accompagnati adeguatamente in questo percorso, possano sentirsi abbandonati e smarriti, e di conseguenza tentati dalla scelta di "togliersi di mezzo". Occorre prevedere una serie di interventi a sostegno: la questione è politica ma anche sociale, perché coinvolge quella pericolosa deriva della "cultura dello scarto" contro cui si è ripetutamente pronunciato papa Francesco.

BIBLIOGRAFIA

Ester Rossetto

Ines Testoni
Il grande libro della morte
Miti e riti dalla preistoria ai cyborg
Il Saggiatore S.r.l., Milano 2021

François J. Paul-Cavallier
Fino all'ultimo passo
Per accompagnare i malati terminali
Edizioni Messaggero Padova 1992

Arnaldo Pangrazzi
Il lutto: un viaggio dentro la vita
Edizioni Camilliane, Torino 1995

Maurizio Faggioni
A tu per tu con la morte
Cosa pensare, quando parlare, come viverla
Edizioni Camilliane, Torino 2003

Azienda Ospedaliera di Verona / Ufficio Aggiornamento e Formazione Permanente
L'università degli Studi di Verona
Il rispetto della sofferenza e della morte nelle principali confessioni
Pensiero, indicazioni e linee guida di accoglienza nelle strutture sanitarie
Edizioni libreria cortina Verona, Verona 2002

Earl A. Grollman
Perché si muore?
Come trovare le parole giuste: un dialogo tra genitori e figli
Edizioni red!, Milano 2005

Francesco Jori

Carlo Alberto Defanti
Vivo o morto?
La storia della morte nella medicina moderna
Feltrinelli, Milano 1999

Beppino Englaro, Elena Nave
Eluana, la libertà e la vita
Ricostruzione della vicenda di Eluana Englaro proposta dal padre
Rizzoli, Milano 2010

Hans Kung, Della dignità del morire
Una difesa della libera scelta
Rizzoli, Milano 1996

David Lamb, "L'etica alle frontiere della vita"
Eutanasia e accanimento terapeutico
Il Mulino, Bologna 1998

Sherwin Nuland, "Davanti alla morte"
Medici e pazienti
Laterza, Roma-Bari 2002

Umberto Veronesi, "Il diritto di morire"
La libertà del laico di fronte alla sofferenza
Mondadori, Milano 2006

Comitato nazionale di bioetica

Parere sul suicidio medicalmente assistito, 2019

In internet sul sito <https://www.bioeticanews.it/fine-vita-il-parere-del-comitato-nazionale>

Attilio Stajano. Fine vita. Un problema di tutti. Riflessioni e proposte per una legge italiana condivisa sul suicidio assistito e l'eutanasia. Lindau, 2021

Fabrizio Turollo. L'etica di fine vita. Città Nuova (2^a ed), 2022

Lucetta Scaraffia, Ferdinando Cancelli. Nella morte a occhi aperti. Cattolici, laici e conflitto dei valori. Morcelliana, 2021

Alfredo Mantovano (a cura di). Eutanasia. Le ragioni del no. Il referendum, la legge, le sentenze. Cantagalli, 2021

Paolo Mirabella. La vita dentro il morire. Cure palliative, accanimento terapeutico, eutanasia. Cittadella, 2021

Lorenzo D'Avack. Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche. Giappichelli, 2020

Umberto Tasciotti. L'eutanasia e il suicidio assistito. Aracne, 2020

Sarmeola di Rubano, 14/10/2022

IL COMITATO ETICO
DELL'OPERA DELLA PROVVIDENZA S. ANTONIO